

Qualité de vie des mères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) selon le niveau scolaire de l'enfant

Andréa Belzil, B.Sc, Nathalie Poirier, Ph.D., et Émilie Cappe, Ph.D.
Université du Québec à Montréal (UQAM)

29^{ème} congrès de l'Association Québécoise des Psychologues Scolaires, octobre 2017

Introduction

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental caractérisé par des déficits de la communication sociale et par des comportements et des intérêts répétitifs et restreints (APA, 2013). Ce diagnostic entraîne des changements pour les membres de la famille et dans le parcours scolaire de l'enfant (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009). Ainsi, certains enfants ayant un TSA sont intégrés dans des classes ordinaires et d'autres, dans des classes spéciales. La croissance de la prévalence de ce trouble a des répercussions sur le nombre d'élèves fréquentant le milieu scolaire qui ont des besoins spéciaux (Ministère de l'éducation, du loisir et du sport [MELS], 2010 ; 2012). Au Québec, le TSA touche 13 298 enfants qui fréquentent le milieu scolaire et la moitié de ceux-ci sont intégrés en classes spéciales (MELS, 2015).

Objectifs

L'objectif est d'une part d'évaluer la qualité de vie des mères d'enfants ayant un TSA scolarisés en classe spéciale, ainsi que les variables transactionnelles (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu, stratégies d'adaptation) pouvant l'influencer, et d'autre part d'étudier l'effet du niveau scolaire (primaire vs. secondaire) sur la qualité de vie de ces mères.

Méthode

Participants

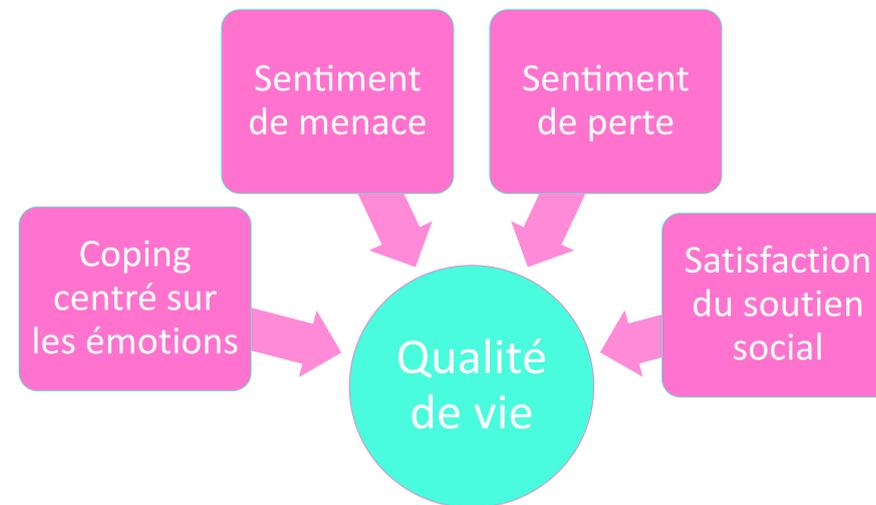
- 30 mères dont 16 d'enfants ayant un TSA au primaire (âge moyen: 29 ans) et 14 au secondaire (âge moyen 46 ans)
- 16 enfants du primaire (15 ♂ et 1 ♀)
- 14 enfants du secondaire (13 ♂ et 1 ♀)

Outils

1. Fiche signalétique
2. Appraisal of Life Events Scale (ALES)
3. Questionnaire de Soutien Social Perçu (QSSP)
4. Ways of Coping Checklist-Revised (WCC-R)
5. Échelle de qualité de vie spécifique aux parents d'enfants ayant un TSA (EQVPTSA)

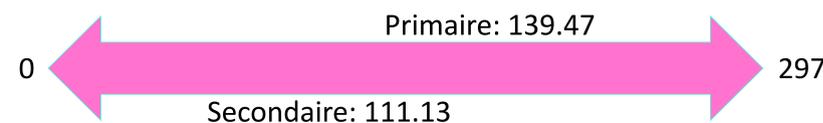
*Tous les questionnaires ont été adaptés pour les parents ayant un enfant présentant un TSA

Résultats



Variables transactionnelles	Qualité de vie	r
Plus la mère perçoit sa situation de parent d'un enfant ayant un TSA comme une perte	Moins bonne sera sa qualité de vie	0,478*
Plus la mère perçoit sa situation de parent d'un enfant ayant un TSA comme une menace	Moins bonne est sa qualité de vie	0,469*
Plus la mère est satisfaite du soutien reçu son réseau social	Moins bonne est sa qualité de vie	0,643**
Plus la mère utilise des stratégies d'adaptation centrées sur les émotions	Moins bonne est sa qualité de vie	0,419*

L'indice de qualité de vie totale



**Plus le score est élevé et plus les répercussions du TSA sont importantes

Discussion

Plus les répercussions du TSA sont importantes plus les mères utilisent des stratégies de coping centrées sur les émotions.

- Ce résultat rejoint les résultats de la littérature qui montre que le coping centré sur l'émotion semble peu efficace.
- À court terme ce type de stratégie est efficace pour réguler les émotions lors d'une situation stressante, mais il ne l'est plus à long terme.

Plus les répercussions du TSA sur leur vie sont importantes, plus les mères perçoivent le TSA de leur enfant comme une perte ou une menace, moins bonne est leur qualité de vie.

- Importance d'apporter un soutien à ces mères afin qu'elles aient les outils nécessaires pour percevoir le diagnostic de leur enfant comme un défi.
- Il serait important d'aider les mères à développer l'autonomie de leur adolescent en se concentrant sur les forces de ces derniers plutôt que de focaliser sur leurs faiblesses.

Plus les répercussions du TSA sont importantes plus les mères sont satisfaites du soutien qu'elles reçoivent.

- Elles sont satisfaites de l'aide qu'elles reçoivent, mais celle-ci n'est pas suffisante.
- Leur réseau n'est pas composé de beaucoup de personnes et il comprend des spécialistes et des intervenants.

Bien que non significative, la qualité de vie des mères d'enfants présentant un TSA fréquentant l'école secondaire est meilleure:

- Elles se sont adaptées au diagnostic et aux difficultés de leur adolescent (par exemple aux comportements liés au diagnostic).
- Elles connaissent davantage les services.
- Elles ont plus d'expérience quant aux interventions à appliquer.

Références

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC.
Cappe, É., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2009). Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'asperger. *La psychiatrie de l'enfant*, 1(52), 201-24.
Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, portail informationnel, système Charlemagne (2015). *Effectif scolaire handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage du code de difficulté 50 (troubles envahissants du développement) selon le type de regroupement et l'ordre d'enseignement, années scolaires de 2013-2014 à 2014-2015*. Québec, Canada : Auteur.
Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (2010). *À la même école. Les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage : évolution des effectifs et cheminement scolaire à l'école publique*. Québec, Canada : Auteur.
Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, portail informationnel, système Charlemagne (2012). *Effectif scolaire handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage du code de difficulté 50 (troubles envahissants du développement) selon le type de regroupement et l'ordre d'enseignement, années scolaires de 2006-2007 à 2010-2011*. Québec, Canada : Auteur.